Carátula

## SEÑORA PRESIDENTA.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 12 y 12 minutos)

-Aprovechando que estamos a la espera de la señora Ministra de Salud Pública, quiero dar cuenta, en primer término, de que la Comisión de Asuntos Laborales y Seguridad Social nos remitió una copia de la versión taquigráfica de la audiencia concedida a representantes de los Institutos Nacional de Ortopedia y Traumatología, Reumatología, Oncología y Enfermedades Contagiosas. No sé si los tendremos con pedido de audiencia, pero dicha Comisión entendió que la problemática planteada también tenía competencia en esta Comisión. Habrán visto que el problema ha surgido en todos los ámbitos en los cuales hay carencias desde el punto de vista edilicio, desde que las autoridades anunciaron el posible traslado del Hospital de Clínicas en función de aquel préstamo del BID. Estas carencias podrían ser subsanadas entre el hospital, los ámbitos cercanos del Hospital de Clínicas y, en otros casos, el traslado definitivo de algunos lugares, por ejemplo, el SEIC, del cual hace tiempo se habla.

Pienso que podríamos leer la versión taquigráfica y ver si amerita una acción. Tal vez podrían haberse comprometido frente a la delegación a remitirnos la versión taquigráfica, por lo que estaríamos obligados a actuar; de lo contrario, tomaríamos conocimiento del hecho y eventualmente, si hubiera alguna sugerencia, se la haríamos saber. No sé si la repartimos o la leemos de la página web como forma de evitar el papeleo. La nota fue remitida el 14 de julio.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se da de los siguientes:)

**SEÑOR SECRETARIO.-** Hay dos asuntos entrados; el primero de ellos es una nota enviada el 13 de julio por el doctor Eduardo Bianco del Sindicato Médico del Uruguay. Dice así: "Señora Presidente de la Comisión de Salud de la Cámara de Senadores

Doctora Mónica Xavier:

La Comisión de Tabaquismo del Sindicato Médico del Uruguay y la Red por un Uruguay libre de Tabaco, solicitan una entrevista con la Comisión que usted preside, a efectos de presentar la opinión de esta Red, frente a la epidemia de tabaquismo y la campaña para enfrentarla.

Saluda atentamente

Doctor Eduardo Bianco"

El otro asunto entrado corresponde a una comunicación de la Presidencia del Senado donde informa sobre la integración de la Comisión Nacional Asesora de Salud Sexual y Reproductiva, sobre la cual hay un decreto del Ministerio de Salud Pública.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Involucra a miembros del Parlamento?

SEÑOR SECRETARIO.- No, señora Presidenta. La Comisión va a estar integrada por un representante del subcomponente del Programa Infancia, Familia y Adolescencia en Riesgo de la Secretaría de la Presidencia de la República coejecutado por el Ministerio de Salud Pública; otro de la Facultad de Medicina; un representante de la División Salud de la Intendencia Municipal de Montevideo; un representante de la Comisión de la Mujer de la Intendencia Municipal de Montevideo; otro de la Sociedad Civil organizada a través de la red y salud del Uruguay; un representante de la Comisión de Género y Políticas Públicas del Sindicato Médico del Uruguay; un representante de la Comisión de Equidad y Género del Parlamento de la República; un representante del Congreso Nacional de Intendentes; un representante de la Comisión Nacional de Seguimiento de los Acuerdos en El Cairo y Beijing, y un representante de la Sociedad de Ginecotología del Uruguay.

También hay una carta de un señor -que ya fue leído por la señora Presidenta- que plantea un problema personal con la mutualista GREMCA, quien narra que padece una hiperobesidad mórbida de 190 kilogramos, la cual le ha traído aparejada hipertensión arterial, diabetes, insuficiencia cardíaca congestiva, insuficiencia renal y artrosis. Es afiliado a GREMCA y funcionario de la Corte Electoral. No se puede jubilar y GREMCA no le haría ningún tipo de tratamiento para su enfermedad. Ha planteado, a nivel de la institución mutual, la posibilidad de que se le aplique algún tratamiento de los que han surgido de los adelantos tecnológicos, pero no existe norma que obligue a las instituciones mutuales a brindar apoyo a personas que se encuentran en su situación y que quieren mejorar su calidad de vida. En virtud de ello, agradece a la Comisión de Salud Pública tenga a bien considerar el pedido que antecede legislando al respecto para que los casos de hiperobesidad mórbida puedan ser tratados a nivel mutual, atento a los últimos adelantos tecnológicos, siempre y cuando la persona quiera someterse a los mismos. Este señor da su teléfono y su dirección.

SEÑORA PRESIDENTA.- Esta persona no nos está pidiendo una gestión por si mismo, sino que legislemos.

**SEÑOR VAILLANT.-** Si es que se va a legislar sobre la materia, deberíamos tomar conocimiento de la posición del Ministerio al respecto, por lo que sería conveniente trasladar esta inquietud a dicha Secretaría, por supuesto que en nombre de la Comisión.

## SEÑOR PRESIDENTA.- Muy bien.

En cuanto a la solicitud de entrevista del Sindicato Médico del Uruguay, si les parece bien a los señores Senadores, podríamos recibirlo en la próxima sesión y en ese sentido les podríamos ceder alrededor de 30 minutos.

(Ingresa a Sala la señora Ministra de Salud Pública, doctora María Julia Muñoz, y sus asesores)

-La Comisión de Salud Pública tiene mucho gusto en recibir a la señora Ministra de Salud Pública y demás autoridades del Ministerio.

El motivo de esta visita en el día de hoy es intercambiar opiniones sobre el proyecto que ha presentado el señor Senador Cid sobre Derechos y Obligaciones de los Pacientes. Doy este nombre porque, en realidad, tenemos una versión con otro título, que eventualmente deberemos corregir. Hemos pedido a nuestros invitados su opinión sobre este proyecto, así que les cedemos el uso de la palabra para que la expresen.

**SEÑORA MINISTRA.-** En primer lugar, queremos dejar constancia de que vamos a entregar un material de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención, que existe en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, que dirige el profesor doctor Gómez Haedo y está integrada, entre otros, por la doctora Teresa Rotondo, Hugo Gutiérrez, Myriam de Ibarburu, donde se hace una serie de comentarios sobre la ley que nosotros no tuvimos oportunidad de analizar en este fin de semana.

Con relación a la propuesta -que sin lugar a dudas llena un vacío importante en lo que nosotros entendemos debe ser la calidad de la atención y cómo debe regularse- luego de que nuestro equipo consideró atentamente el proyecto de ley, le pedimos al asesor, doctor Enrique Etcheverría, que nos hiciera algunos comentarios que, si la Comisión está de acuerdo, los podría exponer a continuación.

**SEÑOR ETCHEVERRIA.-** Ante todo, quiero decir que es realmente gratificante estar en este ámbito que representa a toda la ciudadanía. Además, en lo personal, me gustaría dejar constancia de mi enorme satisfacción por este primer encuentro aquí -en el rol que vengo desarrollando desde hace aproximadamente dos meses- con el doctor Alberto Cid, estimadísimo colega universitario con quien, en momentos oscuros de este país, y cuando él era Presidente del Sindicato Médico del Uruguay y, quien habla, representante del Colegio de Abogados del Uruguay, trabajamos mucho, codo a codo, en temas muy caros para nuestra sociedad.

A nuestro modesto entender, el proyecto de ley presentado por el señor Senador Cid amerita, simplemente, algunas puntualizaciones que se encuadran en un muy importante planteo que nuestro Gobierno realiza, como eje central para la salud ciudadana, y que involucra al Sistema Nacional de Salud y al Seguro de Salud. Por ello, veremos que en uno de los artículos que el Senador Cid plantea, hemos incorporado el Sistema Nacional Integrado de Salud, lo que será elevado a consideración de este Parlamento.

Por nuestra parte, nos hemos tomado el trabajo de escribir algunas precisiones y valoraciones previas, de modo que, si no les parece mal, a los efectos de ser bien exhaustivos, pasaremos a dar cuenta de ellas.

Entendemos que la Exposición de motivos señala con claridad que la salud, en su sentido amplio, es un derecho inalienable que deberá ajustarse a lo dispuesto por el artículo 44 de la Constitución de la República, debiendo el Legislador impulsar sus iniciativas a consolidar la equidad en la salud, dentro de una política de Estado.

Asimismo, en dicha Exposición de motivos, el señor Senador Alberto Cid hace mención a que desde la Organización Mundial de la Salud se ha afirmado que "la salud constituye uno de los derechos fundamentales del ser humano. Es desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 donde se establece el derecho de toda persona a un nivel de vida que le asegure la salud".

Dentro de la mencionada Declaración -y este es un aporte que también se realiza en la Exposición de motivos- se encuentra establecido el derecho a la información, que también es esencial para el caso de la salud, y que el Estado debe también garantizar con firmeza, debiendo promover la más amplia discusión en el marco de la participación ciudadana, ejercitándose la garantía de dicho derecho en la materia. Todos los medios de comunicación quedarán obligados al cumplimiento del derecho a la información que, en el caso, tienen los usuarios y pacientes en la política de salud impartida por el Ministerio de Salud Pública.

A su vez, en esta iniciativa se recoge el concepto de paciente; sin perjuicio de ello, hacemos la precisión de que, a nuestro entender, debería también recogerse el concepto de usuario. El primero -ustedes lo sabrán- en cuanto al concepto de usuario, no necesariamente la persona humana está enferma; sí lo está cuando pasa a ser paciente.

Es importante para nuestro gobierno sustituir -es un tema de carácter semántico, pero tiene un contenido de trascendencia de acuerdo con el plan nacional del que hablábamos hoy, el Sistema Integrado de Salud- la palabra "asistencia" por "atención".

Asimismo, el señor Senador Cid -en las reflexiones que estamos haciendo vinculadas a su exposición de motivos- expresa que lo afirmado de que nuestro ordenamiento jurídico "carece de regulaciones precisas que establezcan derechos y obligaciones tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud" es parte del problema dentro de nuestro Derecho Positivo, puesto que existen normas de rango legislativo y otras de rango inferior -decretos, por ejemplo- que hasta el día de hoy generan las dificultades que señala el señor Senador Cid. Por lo tanto, sería un gran logro -y antes de la aprobación de la presente iniciativa legislativa- revisar todas las normas vinculantes, sean del rango que sean, para el tema que nos ocupa, obteniendo en definitiva, al momento de su sanción, una ley que contenga todos los conceptos adecuadamente armonizados.

Consideramos fundamental compatibilizar el interés económico de los prestadores de salud privados con los prestadores de salud a nivel público privilegiando siempre a los indigentes o carentes de recursos suficientes. El Estado, por intermedio del Ministerio de Salud Pública, deberá garantizar la salud como derecho fundamental de toda persona humana.

Por lo tanto, expresamos que el Ministerio de Salud Pública, comprometido y convencido en uno de los pilares programáticos del actual Gobierno nacional, elevará al Parlamento, en su Mensaje presupuestal, la propuesta de un Sistema Nacional Integrado de Salud y un Seguro Nacional de Salud, el que será, una vez aprobado, fruto de un proceso que se dará a partir de la estructura que exista actualmente y que deberá ser profundamente modificada.

Como decíamos precedentemente, la salud deberá ser una política de Estado, siendo su finalidad una atención médica, odontológica e higiénico-sanitaria de cobertura universal y accesible a todos los habitantes del país, de calidad adecuada y carácter integral, de prestación igualitaria, oportuna y continua, de orientación preventiva y profundamente humanista.

Ustedes han de tener en el repartido algunas aclaraciones acerca de cómo nos manejamos al introducirnos al análisis del articulado. En el texto original, en negrita, planteamos lo siguiente.

En las Disposiciones Generales, en el Título I, previo al artículo 1º, expresamos: "La enumeración de los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios contenidos en esta ley, tiene carácter enunciativo.

Artículo 1º.- La presente ley regula los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud con respecto a los trabajadores de la salud y a los servicios de atención a la salud.

Artículo 2º.- Los pacientes y usuarios tienen derecho a recibir tratamiento igualitario y no podrán ser discriminados por ninguna razón ya sea de edad, raza, sexo, religión, nacionalidad de origen, impedimentos físicos, condición social, opción sexual, nivel cultural o capacidad económica".

En el Título II, "De las Definiciones", el artículo 3º dice: "Se considera servicio de salud a toda organización conformada por personas físicas o jurídicas, tales como instituciones, entidades, empresas, organismos públicos, privados -de carácter particular o colectivo- o de naturaleza mixta, que brinde prestaciones vinculadas a la salud (incluyendo análisis o estudio, sean de naturaleza preventivo, educativo, curativo, de rehabilitación o reparación". Esto lo recogimos del artículo 2º del Decreto Nº 297 del año 2002.

"Artículo 4º.- Se entiende por trabajador de la salud a toda persona que desempeñe funciones en el ámbito de un servicio de salud, público o privado, que cumpla una actividad permanente y temporal, aun no remunerada, independientemente de que sean técnicos o no".

En este caso se sustituyó el texto por considerar que no sería adecuado, a nuestro modesto entender, lo taxativo. Además, el término "profesional" no contemplaría la universalidad de todos los involucrados como prestadores de salud.

"Artículo 5º.- Es usuario de un servicio de salud toda persona física que potencialmente pueda adquirir o utilizar productos, bienes o servicios de salud como destinatario final, en forma remunerada o gratuita, cualquiera sea la naturaleza de su vinculación ya sea en calidad de afiliado, socio o beneficiario, independientemente de su condición de paciente".

Acá la fuente es el artículo 1º del Decreto Nº 297 del 2002.

Se entiende por paciente a toda persona que solicita o recibe atención de la salud, así como sus familiares, cuando su presencia y actos se vinculen a la atención de la salud. En los casos de incapacidad -por minoridad y otras causas judicialmente declaradas-los derechos y obligaciones del paciente serán ejercidos por su representante legal. En el caso de pacientes legalmente capaces pero en situación de manifiesta imposibilidad de ejercer sus derechos y asumir sus obligaciones, serán representados por su cónyuge o su pariente más próximo.

En el Título III, "De los Derechos", en forma previa al artículo 6º, decimos que los derechos y deberes que se enuncian a continuación no excluyen otros que resulten inherentes a la condición humana. "Artículo 6º.- Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, la protección, recuperación y rehabilitación de la salud".

SEÑOR CID.- Ese queda igual. Sugiero que se lean sólo los que se modifican.

## SEÑOR ETCHEVERRIA.- Con mucho gusto.

El artículo 7º dice: "Todo paciente tiene derecho a una atención en salud de calidad, con trabajadores de la salud debidamente capacitados y autorizados por las autoridades competentes, para el ejercicio de sus tareas o funciones.

Todo paciente tendrá el derecho a acceder a medicamentos de calidad debidamente autorizados por el Ministerio de Salud Pública y a conocer los posibles efectos colaterales derivados de su utilización".

El párrafo tercero dice: "Todo paciente tendrá el derecho a que sus exámenes diagnósticos y de laboratorio cuenten con el debido control de calidad y al acceso a los mismos cuando lo necesiten".

"Artículo 8°.- El Estado por intermedio del Ministerio de Salud Pública será responsable de controlar la propaganda destinada a estimular tratamientos o consumo de medicamentos que no cuente con la autorización del Ministerio de Salud Pública conforme lo establece la Ley N° 15.443".

Nos remitimos estrictamente a la ley que controla.

Los artículos 9 y 10 no sufren modificaciones, salvo el párrafo segundo, que dice: "Todas las patologías ya sean agudas, crónicas, trasmisibles, o no trasmisibles, deben ser tratadas, sin ningún tipo de limitación, tanto en lo referente a la internación, obtención de medicamentos, modalidades asistenciales científicamente válidas, así como la rehabilitación y cuidados paliativos de las mismas". En el último párrafo, simplemente, se sustituye "asistencia" por "atención".

En el artículo 11 se sustituye el primer párrafo. "El paciente tiene derecho a negarse a recibir tratamiento y a que se le expliquen las consecuencias de su negativa para su salud, sin perjuicio de las medidas que correspondan adoptar frente a patologías que impliquen riesgo cierto para la sociedad que integra".

En el último párrafo del artículo 11 se expresa: "En circunstancias de pacientes psiquiátricos en situación de crisis aguda, deberá garantizársele asistencia letrada en forma preceptiva, previo a la administración de tratamientos invasivos o prolongados, sin perjuicio de lo planteado en el párrafo anterior para cuando mediaren razones de urgencia o emergencia."

En lo relativo al artículo 12, se introducen algunas modificaciones al primer párrafo y en cuanto al texto original se hace un corrimiento, por lo que dice: "El paciente tiene derecho a participar de una investigación clínica. Antes de participar o no, tiene derecho a recibir una explicación completa". La fuente de esto es el Decreto 455 de 2001. El segundo párrafo establece: "En caso

de acceder a participar en una investigación clínica, deberá autorizarlo expresamente y por escrito, en forma libre. En caso de no saber leer; escribir ni firmar, su cónyuge o pariente más próximo lo hará por él, y en ausencia de ellos podrá hacerlo el Juez Letrado en lo Penal de turno, luego de recibir toda la información en forma clara sobre los objetivos y la metodología de la misma y una vez que la Comisión de Ética de la Facultad de Medicina de la República Oriental del Uruguay autorice el protocolo correspondiente". Más abajo se expresa: "La Comisión de Bioética y Calidad de Atención del Ministerio de Salud Pública contará con el asesoramiento de grados 5 de la Facultad de Medicina, cuya capacitación en la materia los constituya en referentes del tema a investigar".

DI último párrafo, dice: "El Ministerio de Salud Pública será informado fehacientemente por todas las partes intervinientes, en caso de producirse la investigación clínica y sus resultados. Asimismo, se le informará en caso de que el paciente haga uso de la revocación voluntaria de su consentimiento, y las razones que lo llevaron a ello".

El artículo 13, que contiene el concepto del artículo 12 del texto original, dice: "Toda persona tiene el derecho de elección del sistema de atención más adecuado, sin más limitaciones que las contenidas en el Sistema Nacional Integrado de Salud y el Seguro Nacional de Salud".

El artículo 14 establece: "La docencia de la práctica de las diferentes actividades profesionales en el ámbito de la salud, podrá ser realizada en cualquier servicio de salud ya sea público o privado".

Con respecto a este artículo, aclaramos que ha sido modificado, puesto que el original no incluye otras profesiones no médicas que también deben realizar prácticas docentes con pacientes como, por ejemplo, los trabajadores de la salud que realizan tareas de enfermería, parteras, fisioterapeutas y otros.

En el Título IV, "D los derechos relativos a la dignidad de la persona", señalamos una modificación o agregado en el artículo 16 y establecemos: "Está prohibida la comercialización de sus órganos, su violación será pasible de las más severas sanciones penales".

Luego, en el literal d) del artículo 17, se dice: "morir con dignidad" -tal como lo expresa el texto original- "entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)". Consideramos que en este literal debía suprimirse la frase: "evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia)." Por ahora y según nuestro criterio, lo mejor sería dejarlo así.

SEÑOR CID.- ¿Se puede saber a qué obedece esa modificación?

**SEÑORA MINISTRA.-** Pensamos que estaba claramente expresado en el artículo que había redactado el señor Senador, al hablar de morir con dignidad; dentro de ese concepto entendemos el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría. Naturalmente, como todo, es un aspecto opinable.

SEÑOR ETCHEVERRIA.- Sobre este artículo 17 no tenemos más agregados.

Con respecto al Título V, "Del derecho al conocimiento de su situación de salud", en el literal b) del artículo 18 se agregaría "así como el derecho a ser informado" y "en la institución de naturaleza pública o privada". Luego, en el literal d) del mismo artículo, establecemos: "La historia clínica constituye un conjunto de documentos, no sujetos a alteración ni destrucción, salvo lo establecido en la normativa vigente". Hay decretos que lo prevén. Y agregamos: "El paciente tiene derecho a revisar su historia clínica y a obtener una copia de la misma a sus expensas, y en caso de indigencia, le será proporcionada al paciente en forma gratuita". La fuente es el Decreto 258 de 1992. Como dije, agregamos la situación de indigencia y la obligación de entregársela en forma gratuita. En el párrafo inmediato siguiente, en cuanto a la historia clínica, también retiramos la expresión "debidamente justificada", para el caso de que se haga la solicitud en la institución correspondiente. Establecemos: "La historia clínica será reservada y sólo podrán acceder a la misma los profesionales intervinientes; el paciente; en su caso la familia y el Ministerio de Salud Pública cuando lo considere pertinente".

Por otro lado, el literal f) estaría sustituido por el siguiente texto. Advierto que en algunas partes de la iniciativa del señor Senador Cid -al igual que a veces nos sucede a nosotros- hay algunos problemas de redacción que deben ser corregidos. Concretamente, el literal f) diría: "El derecho a decidir con antelación y por escrito si está de acuerdo o no que en situaciones donde la ciencia médica piense que ya ha agotado las posibilidades terapéuticas de mejoría o curación y esta situación está claramente consignada en la historia clínica, el médico tratante imparta la indicación de no reanimar decisión que será comunicada a la familia directa del paciente".

SEÑOR VAILLANT.- Confieso que me surgen dudas a raíz de lo que se establece en cuanto a que la historia clínica deberá ser entregada en forma gratuita en los casos de indigencia. Supongo que esto no va dirigido solamente a las instituciones públicas, sino también a las privadas. En tal sentido, considero que será difícil para quien se asiste en instituciones de medicina colectivizada probar su condición de indigencia. ¿Cuál será el organismo que identificará tal condición? Hago esta pregunta en función del siguiente razonamiento. ¿Finalmente no será más caro tener que certificar la condición de indigencia que el costo de una copia de la historia clínica? En muchos casos de personas que se atienden a nivel de Salud Pública, su condición de tal ya está diagnosticada, pero no sucede lo mismo con quienes se asisten en instituciones privadas.

SEÑOR ETCHEVERRIA.- Puede ocurrir que una persona que se asiste en una institución privada deba uno o dos meses de cuota e igualmente sea atendido -porque es obligatorio- pero que se encuentre en una situación económica crítica; incluso, puede pasar que no tenga familiares. Por tanto, la pregunta del señor Senador es pertinente. ¿Quién certificaría en este caso? Puede ser un asistente social, el propio Ministerio de Salud Pública o la institución a la que se solicita la asistencia; del mismo modo, otros organismos del Estado que prestan servicios de salud pueden hacer el chequeo correspondiente a través de los asistentes sociales, psicólogos u otro tipo de personal.

**SEÑOR VAILLANT.-** La respuesta me conforma, no obstante lo cual dejo planteado el tema para que lo pensemos, porque si analizamos la historia de muchas decisiones, vemos a veces que, en el afán de ahorrar, generamos más gastos.

**SEÑOR ETCHEVERRIA.-** Por su parte, el literal i) diría: "Aceptar o rechazar los tratamientos propuestos, en cuyo caso o a solicitud del médico, deberá firmar un documento si acepta o no, aplicándose en lo pertinente los criterios y los procedimientos expresados en el artículo 12 de la presente ley, salvo en los casos de urgencia y emergencia, con riesgo vital donde se estará al criterio del profesional actuante".

El reenvío al artículo 12 creo que está claro.

En el artículo 24 haríamos referencia al "Centro de Atención en carácter de prestador de Salud".

En el artículo 27 agregaríamos un párrafo final que diría: "Tal circunstancia deberá ser comunicada en forma inmediata al Juez Letrado en lo Penal de Turno y al Ministerio de Salud, bajo apercibimiento de las sanciones penales y administrativas que correspondan en caso de incumplimiento". Esta es una situación común y lo saben los médicos que están aquí presentes; entonces, nos pareció oportuno introducir este texto, hasta por fines estadísticos, para saber qué pasó, por qué se fue la persona, etcétera

Finalmente, el artículo 29 haría referencia a los agrupamientos de los trabajadores de la salud.

Este sería el planteo.

SEÑOR BASSO.- Quiero hacer un breve comentario sobre alguno de los temas que recién mencionaba el doctor Etcheverría.

En primer lugar, quiero destacar la importancia que le estamos dando, en el contexto de este marco legal, al tema de la investigación clínica. Creo que ese aspecto está muy bien tratado y los agregados que se incorporan están orientados en el mismo sentido. Sin perjuicio de que existe un conjunto de instituciones que tienen comités de ética -incluso existe uno en la propia Facultad de Medicina- una de las primeras medidas que tomó este Ministerio fue la de conformar un comité para centralizar las decisiones en materia de investigación médica, ya que la realidad nos muestra que los distintos sistemas que actualmente funcionan con relación al tema de la investigación, necesitan un marco normativo de carácter general en el país.

Como se sabe, este tema tiene un desarrollo importante y seguramente va a seguir incrementándose, por lo que es clara la necesidad de que el Ministerio de Salud Pública tenga competencias para centralizar las decisiones en materia de investigación clínica. Por lo tanto, en el artículo 12 proponemos que esta Comisión de Bioética y Calidad de la Atención Médica sea el referente nacional en materia de investigación.

Con relación a lo que recién comentábamos en cuanto a la posibilidad de que los usuarios tengan, en su vínculo con los sectores públicos y privados, elementos que faciliten, entre otras cosas, el acceso a su historia clínica, queremos mencionar que ya existen y hay voluntad de que funcionen en todos sus cometidos- las oficinas de atención al usuario. Estas oficinas pueden ser idóneas para resolver alguno de los aspectos que se mencionaban, como garantizar que cualquier usuario, independientemente de su situación económica, pueda tener una copia de su historia, haciéndose cargo la institución en el caso que correspondiera.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me pareció escuchar que en su intervención el doctor Etcheverría planteaba la necesidad de seguir buscando algunas otras normas que pudieran estar vigentes -y eventualmente interferir- a las que habría que hacer referencia en este proyecto. Quiero aclarar que esto no impide en absoluto proseguir con el trámite legislativo, porque en alguno de los artículos podemos disponer -si la Comisión lo entiende pertinente- que dentro de un plazo equis, las normativas preexistentes deberán quedar totalmente ajustadas a lo dispuesto en la presente ley. La idea es salvar alguna posible contradicción, que sería lo más grave, porque en realidad el hecho de que no existan referencias a algún decreto no traería consecuencias significativas. Lógicamente, es muy difícil para el Poder Legislativo recabar toda la normativa que puede existir sobre una temática tan importante.

Por otro lado, quiero expresar que resulta invalorable que nuestros invitados nos aporten redacciones alternativas, porque eso facilitará mucho el trabajo posterior de la Comisión.

Finalmente, desearía formular una pregunta. En el segundo inciso del artículo 10° ya existía un planteo afirmativo en el sentido de que las patologías de carácter crónico deberían ser tratadas sin ningún tipo de limitación, y basta entrecerrar los ojos para recordar el incumplimiento de la disposición sobre las lentillas, por lo cual queda claro que es necesario reforzar en la norma los derechos que los pacientes tienen a recibir determinado tratamiento. En este caso, el Ministerio lo adecua a las situaciones agudas y a otras enfermedades, transmisibles o no.

Cuando hoy estuvimos considerando los asuntos entrados, se nos planteó por parte de una persona relativamente joven -me comprenden las generales de la ley, tiene 47 años- una situación de obesidad mórbida, de 190 kilos, donde la institución privada a la que pertenece, no tiene el tratamiento adecuado con los avances científicos que sobre este tema existen. Por supuesto que yo diría que a nadie puede negársele el tratamiento de una patología, pero así como existen patologías que efectivamente tienen que estar incorporadas, tal vez no haya posibilidades, por ejemplo, de introducir esto que es nuevo. Considero que el Ministerio de Salud Pública debe analizar las técnicas y aprobarlas para todo el país, en vista de algunas cosas que dispondría este proyecto de ley, pero también del decreto que ya existe sobre ética, en el cual hay procedimientos que deben pasar por el estudio y la autorización del dicho Ministerio.

Creo que debemos encontrar, tanto en la redacción original como en la propuesta por ustedes, una forma que no signifique que le vamos a retacear al usuario derechos esenciales, pero que también nos deje a salvaguarda por si mañana viene una cura genética, que pueda solucionar un montón de cosas, pero que nuestro país, por las condicionantes que tenemos -por ejemplo, en materia de patentes y de situaciones que no conciben precisamente como un derecho a la salud, sino como otra mercancía, objeto de normativas que nada tienen que ver con los derechos a la salud- seguramente, no se ubicará en la punta de la adquisición de esas nuevas tecnologías. Considero que la salvaguarda va por el lado de encontrarle una redacción a esto, pero si han visto que esa salvaguarda está introducida en algún otro artículo, me gustaría que me lo comentaran.

**SEÑOR BASSO**.- El tema que plantea la señora Presidenta, en realidad, es de enorme trascendencia porque como bien saben, el desarrollo científico-técnico y la incorporación de procedimientos está en el orden del día y periódicamente surgen nuevos tratamientos y alternativas terapéuticas, a problemas que hasta hace un tiempo no existían.

En ese sentido, señalo que todo es perfectible y podemos encontrar una mejor redacción. El concepto de "científicamente válidas" que se expresa en la redacción que traemos, hacía referencia al concepto de medicina basada en evidencias. Muchos de estos procedimientos requieren, con el pasaje del tiempo, su validación y en ese aspecto hay ámbitos sobre los cuales se está trabajando, justamente, en el manejo de bibliografía y trabajos de investigación, a los cuales hay que referirse necesariamente como sistema de salud y autoridad sanitaria, cuando se trata de incorporar técnicas y procedimientos nuevos. Pero coincidimos en que es un tema lo suficientemente importante como para trabajar en una redacción que contemple todas las partes.

SEÑOR CID.- Antes que nada, quiero agradecer a las autoridades del Ministerio de Salud Pública por estar presentes aquí.

En segundo lugar, quisiera decir que realmente este tema se ha tomado con muchísima seriedad por parte del Ministerio y en ese sentido, más allá de que podemos tener discrepancias y alguna formulación, es un trabajo serio.

Me han surgido un par de preguntas y dudas que han venido de afuera, que me las han planteado a la luz del conocimiento de este proyecto y que están vinculadas a dos temas: por un lado, el de las sanciones -cómo las han analizado las autoridades del Ministerio de Salud Pública; si están ajustadas a la realidad normativa que tenemos dentro del ámbito público y privado o no- y por otro lado, el articulado que redacté no prevé la metodología para informar al usuario del sistema de salud sus derechos.

Son las dudas que tengo y aprovecho la oportunidad para plantearlas y ver si en el futuro podemos buscar algún artículo que aclare esos alcances o quizás ustedes consideren que están adecuadamente formulados y, tal vez, algunos aspectos, como el de la comunicación, entre dentro de lo que va a ser la reglamentación de la propia ley.

**SEÑOR ETCHEVERRIA.-** Con respecto a la segunda pregunta, planteamos la facultad que tiene el Ministerio de Salud Pública de exigir a todos los medios de comunicación la máxima difusión de todo lo que tenga que ver con la materia de los derechos de los usuarios y pacientes y otros tantos temas que deberían plantearse en forma más clara.

En cuanto a la primera pregunta, a la Ley Orgánica de 1984, sin perjuicio de que está muy bien estructurada y pensada, habría que mejorarla. Es un tema que estamos pensando y sobre el cual hemos recogido material del Derecho comparado muy importante. Actualmente, como plantea el señor Senador Cid, estamos acotados desde el punto de vista sancionatorio y podría incluirse en este proyecto de ley o en otro para poder darle al Ministerio de Salud Pública una facultad, desde el punto de vista de los montos pecuniarios, de mayor peso. Como los señores Senadores saben, la sanción de inhabilitación es la última, aunque la clausura puede ser temporaria. La parte económica reconozco que en nuestro caso estaba pensada pero no fue incorporada en esta oportunidad.

**SEÑORA MINISTRA.-** Creemos que la información es buena. Si el Senado así lo considera, deben de estar incorporados en el proyecto desde los mecanismos de la oficina de atención al Usuario hasta la publicidad de masa; pero dichas oficinas realmente son las instituciones ideales para que cuando se consulta o se accede a un servicio de salud, sean las que tengan que informar debidamente de todo esto que está contenido en el proyecto de ley.

El otro aspecto es que realmente tenemos que ir a un sistema de acreditación de instituciones y de prestadores. Por lo tanto, la sanción tiene que estar ligada, en primer lugar, a la acreditación y, en segundo término, a lo que pasa cuando la acreditación no es satisfactoria. Tenemos que ir a una acreditación mediante un sistema de educación médica continua en el caso de los médicos o de actualización del resto de los profesionales de la salud. En ese sentido, el no acreditarse debe tener un aspecto sancionatorio.

Por otra parte, nosotros hemos introducido un artículo, que podremos enviar para la próxima Rendición de Cuentas, que tiene que ver con la adecuación del marco de la ley que regula la Comisión Honoraria de Salud Pública, a los efectos de que, mientras se estudian los mecanismos sancionatorios no se detengan las actuaciones legales pertinentes ya que, de lo contrario, significa un obstáculo. Entonces, quizás sea más apropiado considerar este punto dentro del marco de esta ley.

**SEÑOR CID.-** El motivo de la pregunta tenía relación con algunos alcances que tiene este proyecto de ley que son difíciles de valorar en cuanto a su validez instrumental. Por ejemplo, cabe preguntarse cómo se regula o evalúa el respeto y el manejo con dignidad de una persona y quién establece el criterio de cómo hacerlo. Todos tenemos la percepción de cómo se debería hacer esto, pero me pregunto quién valida o juzga como inconveniente a ese tratamiento. A eso me refería con los criterios de sanción, y no a un alcance más institucional de un trato personificado médico-paciente o paciente-médico. Entonces, me parece que sería bueno que el Ministerio pudiera pensar ese punto para poder incluirlo acá, ya que el proyecto tiene una carencia en ese sentido.

**SEÑORA PERCOVICH.-** Quisiera agregar algún elemento que ya había comentado al señor Senador Cid, en cuanto a un aspecto que ya está legislado pero que quizás sería bueno incluir en el capítulo de los derechos relativos a la dignidad de las personas.

En el Período anterior ya se legisló -justamente, por una propuesta de la Presidenta de la Comisión- en cuanto al derecho de acompañamiento en el parto en todas las instituciones públicas, pero muchas veces todavía recibimos la denuncia de que esto no se cumple. Por tanto, nos parece que quizás sería bueno introducir ese derecho, refiriendo incluso a la ley, tal como lo ha hecho el doctor Etcheverría. Simplemente quería saber si no habría inconveniente por parte del Ministerio en incorporar este punto.

**SEÑOR VAILLANT.-** Mi inquietud está comprendida en parte por la pregunta que formulaba el señor Senador Cid en cuanto a las sanciones. El proyecto de ley establece una cantidad de derechos, pero me da la sensación de que en algunos casos no establece con claridad la responsabilidad de satisfacción de los mismos. Identificado el derecho, debería identificarse además a quien le corresponde satisfacerlo porque, de lo contrario, más allá de las sanciones que se establezcan, va a resultar imposible identificar al sancionado o al posible sancionado. Por ejemplo, en el artículo 7º, que tiene que ver con los derechos, se establece: "Todo paciente tendrá el derecho a acceder a medicamentos de calidad debidamente autorizados y de los que el paciente conozca los posibles efectos colaterales derivados de su utilización". Me pregunto a quién corresponde la sanción por la no satisfacción de esto, si a la institución o al médico. Esta es una duda que a mí se me plantea.

Hay otras situaciones -que constituyen la mayoría- en las que el médico ya está aleccionado para no recetar los medicamentos que la institución no quiere que recete; entonces, es el médico quien no hace la prescripción. Me pregunto, pues, dónde está la responsabilidad, en cada caso.

Aclaro que no planteo esto como una solución para este artículo en particular, sino que, simplemente, lo tomé como ejemplo. En definitiva, luego de hacer una lectura general, advierto que se establecen los derechos nítidamente, con eficiencia y eficacia; sin embargo, me da la sensación de que, en algunos casos, queda una nebulosa en cuanto a la no identificación de la responsabilidad de cumplir con los mismos frente a la demanda.

**SEÑORA PRESIDENTA.-** La Mesa señala que, en verdad, no se le había ocurrido lo que acaba de comentar la señora Senadora Percovich en cuanto al acompañamiento en el parto. Sin embargo, es cierto que es un derecho adquirido, aunque pocas veces cumplido.

Es lógico que cuando uno legisla, se preocupe fundamentalmente por las situaciones límite, pero a veces aquellas otras que no son límite igualmente inciden y, desde el punto de vista de la calidad de la atención, pasan a ser muy importantes. Por eso se aprobó el acompañamiento durante el parto, con las ventajas que ello tiene. Recuerdo que cuando estábamos considerando ese proyecto de ley, varios pediatras me preguntaron cuándo se iba a legislar por el acompañamiento de los niños frente a una cirugía. Y ya que estamos hablando de estos temas, aprovecho la oportunidad para consultar al doctor Bankleider al respecto.

**SEÑOR BLANKEIDER.-** En lo que respecta al acompañamiento del niño durante una cirugía, debo decir que es algo que se lleva a cabo prácticamente en casi toda la actividad privada. Los padres acompañan al niño hasta que él se duerme. No es necesario que estén presentes durante toda la intervención quirúrgica que, en general -o, por lo menos, con cierta frecuencia- resulta agraviante para los sentidos de quien no está acostumbrado. Por mi parte, estoy totalmente de acuerdo con la idea de que esto debería establecerse por ley.

En cuanto a esta iniciativa, pienso que es de enorme trascendencia y no me sorprende que sea mi amigo y colega el señor Senador Cid, quien la haya presentado.

Por otro lado, me parece que los agregados o modificaciones que se hicieron al texto desde el Ministerio de Salud Pública enriquecen un proyecto que, de todas maneras e inevitablemente, reconocemos como gestado por el señor Senador Cid, como lo indica su firma., que sigue estando al final del proyecto. Entonces, creemos que aquí la intención ha sido la mejor.

Creo que, en general, tanto los Legisladores como los médicos, tienden a pensar más en el ser humano adulto que en el ser humano niño, y eso recién lo decía de alguna manera la señora Presidenta. Entonces, en lo personal, se me ocurren algunas modificaciones a las que presentamos, para el artículo 10 del Título III. Me parece que es muy importante recalcar la obligación del estudio de las enfermedades genéticas detectables en el período perinatal, algunos de los cuales están incorporados en el mundo entero y son de muy bajo costo y de fácil resolución desde el punto de vista del tratamiento, con algunas supresiones o agregados en la nutrición. Esto, desde el punto de vista social, nos ahorraría mucho dinero. A propósito de esto, recuerdo que cuando empezamos a utilizar, después del VDRL, el diagnóstico del hipotiroidismo congénito -dosificación de TSH- no se trataba de algo obligatorio, por lo que algunas instituciones lo hacían y otras no, o algunos médicos lo hacían y otros no, dependiendo un poco de su poder dentro de la institución, y ya no digo a nivel hospitalario, porque allí esto se hizo más tardíamente. Ello se debió a una mala comprensión del costo, es decir, del costo de un hecho frente al costo del tratamiento en la vida del paciente. Ese artículo en particular merecería una aclaración acerca de lo científicamente válido.

Estoy de acuerdo con el doctor Basso en cuanto a la medicina basada en la evidencia, lo que, quizás, debería ser mejor especificado en la letra. Digo esto porque ello daría lugar a algunos costos agregados por la aceptación, como válidas, de técnicas o medicaciones que hoy son experimentales y que proveen escasos beneficios a los pacientes, pero que insumen enormes costos a la sociedad. De tal modo, países como el nuestro tal vez deberían legislar con la aclaración muy fuerte en ese concepto de medicina basada en la evidencia, es decir, de algo comprobado claramente en el tiempo.

Esas son las dos consideraciones que quería hacer con respecto al artículo: la de las enfermedades genéticas que se pueden diagnosticar en el preparto y la relativa a la medicina basada en evidencia.

Muchas gracias.

**SEÑORA PERCOVICH.-** Debo decir que me gustaría que se extendieran un poco más con respecto a toda la gestión de estas oficinas de atención al usuario; es decir, dónde se encuentran instaladas y cómo se gestiona el reclamo para darle posterior respuesta.

SEÑOR BASSO.- Las oficinas de atención a los usuarios ya están en el marco normativo del Ministerio de Salud Pública, y éste tiene la voluntad de que en todo el país, tanto en su sector público como en su sector privado, funcionen adecuadamente. En forma periódica se han hecho relevamientos de su funcionamiento y podemos decir que nos hemos encontrado con situaciones variadas, entre las cuales hay algunas que están vinculadas a la propia realidad de los distintos efectores. En algunos departamentos del interior y centros asistenciales hospitalarios, estas oficinas están muy vinculadas a la dirección del centro asistencial y es, a veces, el propio director del hospital el que tiene el vínculo con el usuario. Sin perjuicio de las adaptaciones locales y de la propia realidad que cada uno de estos componentes de las oficinas pueda tener, nosotros aspiramos a que se vaya definiendo un personal fijo, porque existe la voluntad de capacitarlo y profesionalizarlo en la tarea. En ese sentido, ya hemos solicitado la realización de un relevamiento para todos los centros asistenciales, públicos y privados, para conocer concretamente cuáles son los componentes, los recursos humanos destinados al funcionamiento de esas oficinas. Contamos con un equipo a nivel del casco central del Ministerio, con abogados, médicos y escribanos, que aspiramos logren no solamente un contacto periódico con estas personas, sino también la instrumentación de cursos de capacitación. Es más, en la última visita que la Ministra hizo a México, vinculada con el tema de RIMSA, se establecieron contactos con la estructura de salud de ese país. En tal sentido existe una experiencia interesante que viene funcionando desde hace unos cuantos años, relacionada con lo que técnicamente se denomina "mediación", esto es, una estrategia de vínculo institucional con los usuarios que demandan o que tienen algún tipo de insatisfacción. De esta manera, con personal capacitado que puede estar vinculado a la propia estructura del Ministerio o funcionar desde algún ámbito de coordinación, por fuera de aquél, comenzaría a trabajar un instituto nuevo que aproxima a las partes y que, con un lenguaje y un intercambio de información adecuada, trata de encontrar soluciones a una serie de problemas que las propias características del servicio asistencial genera permanentemente en todo el mundo como insatisfacciones, preocupaciones o quejas concretas, vinculadas al tema de las prestaciones. Esas oficinas están funcionando con desarrollo desigual y aspiramos a que se formalicen y tengan personal lo más idóneos y capacitados posible, de manera que la respuesta de las distintas instituciones estén lo más próximo posible a donde se generan los hechos. Este es un aspecto clave de la calidad de la prestación, para que la persona no tenga que burocratizar el procedimiento, sino que en un ámbito lo más cercano a donde se producen los eventos pueda tener una primera aproximación a la solución.

**SEÑOR CID.-** Entonces, quisiera saber si nosotros estaríamos esperando que el Ministerio establezca algún criterio sobre los mecanismos de sanciones y responsabilidades o esto lo trabajaría la Comisión.

SEÑORA MINISTRA.- Si lo desean, nosotros podemos hacer una revisión y una sugerencia, así luego ustedes lo trabajarían.

**SEÑORA PRESIDENTA.-** Agradecemos la presencia de la señora Ministra y asesores. Por otro lado, si nos brindan el material que han traído con soporte electrónico, lo vamos a distribuir entre todos los miembros de la Comisión. Estaremos trabajando este importante proyecto y eventualmente los consultaremos, quedando pendiente esto último que plantaba el señor Senador Cid.

Se levanta la sesión.

(Así se hace. Es la hora 13 y 27 minutos)

l inea del pie de página Montevideo, Uruguay. Poder Legislativo.